

III edizione “Premio 5 stelle”
III CONVEGNO NAZIONALE “STAR BENE IN OSPEDALE: esperienze e idee per star meglio in ospedale”, Bologna 24-25 maggio 2002

Umanizzare la salute: i libri, l’arte e le relazioni come supporto terapeutico

Ivana Truccolo📖, Roberto Biancat📧, Paola Zotti✳, Maria Antonietta Annunziata✳, Laura Ciolfi📖, Barbara Piani✕, Roberta Merighi📖, Renato Cannizzaro📖, Gianni Vicario📖, Maria Parpinel📖, Ettore Bidoli📖, Fabia Capello✳, Paola Seroppi📖, Roberto Ricci📖, Giovanni Del Ben●, Antonino Carbone■
Centro di Riferimento Oncologico di Aviano- Istituto Nazionale Tumori

- 📖 Responsabile Biblioteca–Dir.Scientifica
- 📧 D.A.I. - Responsabile URP- Direzione Sanitaria
- ✳ Psicologa- Area di Psicologia Direzione Sanitaria
- 📖 Operatore Biblioteca–Dir.Scientifica
- ✕ Psicologo AIL-Associazione Italiana Leucemie
- 📖 Responsabile Ufficio Stampa – Dir. Scientifica
- 📖 Dirigente Medico Gastroenterologia
- 📖 Dirigente Medico Epidemiologia
- 📖 Tecnologo alimentare Epidemiologia
- ✳ Psicologa borsista Biblioteca Pazienti-Dir.Scientifica
- 📖 Biologo Epidemiologia
- 📖 Bibliotecaria collaboratrice esterna
- 📖 Informatico collaboratore esterno
- Direttore Sanitario del CRO
- Direttore Scientifico del CRO

ABSTRACT

In questo elaborato vengono espone tre iniziative di “umanizzazione” sviluppatesi al Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (PN), uno dei sette IRCCS oncologici italiani: la Biblioteca per i Pazienti, l’Arte come supporto terapeutico, l’Accoglienza con il volontariato. Sono iniziative dotate di una specifica identità ma non separate. Si tratta di progetti realizzati, nati in momenti e afferenti ad aree diverse, non pensati a priori secondo un organico progetto d’insieme. Tutte e tre le iniziative però hanno trovato la loro cornice nel “Piano di Umanizzazione dell’Istituto” voluto dalla Direzione nel 1997 che ha dato loro dignità e impulso o addirittura ne ha favorito l’avvio. In quel contesto esse hanno saputo trovare una “unione nelle cose”, coltivare momenti comuni, sviluppare una sinergia che ha permesso di superare i momenti difficili per ciascuna di esse e costruire insieme un circuito “virtuoso” della comunicazione e dell’informazione inimmaginabile a priori.

In questo elaborato vengono evidenziate luci ed ombre delle singole iniziative e del quadro d’insieme; viene dato inoltre un particolare risalto a un progetto in fase di realizzazione, “figlio” di una delle tre. Si tratta della “Banca dati oncologica italiana di risorse informative per i pazienti”, nato come sotto-obiettivo della Biblioteca Pazienti, poi divenuto autonomo ma bisognoso di supporto finanziario per poter vedere effettivamente la luce.

Sommario

Introduzione	Pag. 2
Presentazione delle iniziative - Razionale	Pag. 2
Presentazione del Centro	Pag. 3
1.1. La Biblioteca per i Pazienti	Pag. 4
1.1.a La Biblioteca per i Pazienti- Ipotesi	Pag. 4
1.1.b La Biblioteca per i Pazienti- Obiettivi	Pag. 5
1.2. L'arte come supporto terapeutico	Pag. 6
1.3. L'accoglienza con i Volontari	Pag. 6
2. Metodologia	
2.1. La Biblioteca per i Pazienti	Pag. 6
2.1.1 Il Punto di Informazione Oncologica	Pag. 7
2.1.2 Il Bibliobus	Pag. 9
2.2. L'arte come supporto terapeutico	Pag. 9
2.3. L'accoglienza con i Volontari	Pag. 10
3. Risultati e valutazioni	Pag. 11
4. Riflessioni finali e piani futuri	Pag. 12
Bibliografia	Pag. 13
INDICE Materiale illustrativo allegato	File "All_aviano"
4.1. Carta per utilizzo informazioni (BP/1)	File "All_aviano" Pag. 1
4.2. Carta dei Venti Consigli (BP/2)	File "All_aviano" Pag. 2
4.3. Tabella Dati Utenti Punto (BP/3)	File "All_aviano" Pag. 4
4.4. Questionario Gradimento Utenti (BP/4)	File "All_aviano"
4.5. La "Banca dati oncologica italiana di risorse informative per i pazienti"(BP/5)	File "All_aviano" Pag. 14
4.6. Elenco Esposizioni "Arte come supporto terapeutico"	File "All_aviano" Pag. 16

Introduzione

Perché partecipare ...

L'idea di partecipare alla III edizione del premio "5 Stelle" con un progetto realizzato e uno in fase di realizzazione, figlio del progetto precedente, si basa fondamentalmente su due ragioni, la prima di natura ideale, la seconda economica.

1. il premio può rappresentare un'occasione per rafforzare il filo che unisce fra loro le varie iniziative sorte nel nostro Istituto negli ultimi cinque anni nell'ambito del piano di umanizzazione iniziato nel 1997 con un Convegno dal titolo "Umanizzare l'Ospedale"
2. c'è la necessità, proprio in questo momento, di finanziare un progetto cui si sta già lavorando, nato come sotto-obiettivo della "Biblioteca Pazienti", una delle nostre iniziative già realizzate. Si tratta di un progetto di grossa utilità per il pubblico di pazienti oncologici, loro familiari, amici e tutti coloro che dimostrano interesse in materia di cancro.

Presentazione del progetto realizzato...

Il nostro elaborato esporrà tre iniziative distinte nella loro configurazione ma non separate:

1. la Biblioteca per i Pazienti
2. L'Arte come supporto Terapeutico
3. l'Accoglienza con il Volontariato.

Esse rappresentano tre aspetti di una medesima attenzione ai bisogni dei pazienti che trova la sua cornice nel piano di Umanizzazione messo in atto dal 1997 dalla Direzione dell'Istituto, allo scopo di dare all'Ospedale un volto più umano. Il bisogno di umanità era evidente, se si è ritenuto necessario predisporre un Piano. Lo sforzo di qualificare l'Istituto a livello di diagnostica tecnologicamente avanzata, terapia secondo i protocolli più avanzati, ricerca sperimentale ed epidemiologica, aveva assorbito fino ad allora le maggiori energie. Il piano di Umanizzazione aveva inoltre il significato di dare impulso e razionalizzazione

ad iniziative di umanizzazione fino ad allora poco supportate ma fertili, frutto e sintomo di una sensibilità nei confronti dei problemi dell'informazione, della comunicazione e della qualità di vita dei pazienti.

Tutte e tre le iniziative hanno la loro sede principale al pian terreno, nell'area d'ingresso dell'Istituto: l'accoglienza dei volontari si trova vicino all'area espositiva e alla Biblioteca dove è sito il Punto di Informazione Oncologica.

...e di quelli in fase di realizzazione

Come gli umani, anche i buoni progetti generano delle "creature". Così due sotto-obiettivi della Biblioteca Pazienti, sono divenuti in seguito progetti a sé:

1. realizzazione di una "Banca dati oncologica integrata di risorse informative per i pazienti in italiano", da pubblicare su Web, carta e CD ROM, per colmare una grossa lacuna esistente in questo settore in Italia;
2. avvio di "CROinforma": clinici e ricercatori dell'Istituto si cimentano con la produzione di materiale originale sulle tematiche di cui sono esperti, destinato a pazienti, familiari e cittadini nonché scuole e agenzie educative del territorio. Il tutto in collaborazione con l'Agenzia regionale per la sanità, le aziende sanitarie territoriali e altre agenzie di formazione professionale (la scuola alberghiera di Aviano, modello "Lugano")

Ad essi ci piace aggiungere un terzo, ancora in fase di elaborazione, nell'ambito del reparto di radioterapia:

3. scrittura di brevi favole e storie per far parlare i bambini, narrare, disegnare, giocare, partecipare, insomma farli stare meglio in Ospedale. Di questo progetto non si tratterà, poiché sarà oggetto di una presentazione autonoma. Solo un accenno merita il fatto che una co-autrice del progetto è stata addetta alla Biblioteca Pazienti nella fase più impegnativa del progetto, quella d'avvio e primi anni di vita.

Si è deciso di produrre molto sinteticamente in allegato (file "All_aviano",BP/4) il primo di questi 3 progetti-figli o affiliati, quello relativo alla Banca Dati Oncologica Per i Pazienti.

C'è un robusto filo che li unisce tuttavia, una stessa matrice, un'unione "nelle cose" che ha reso possibile a ciascuno di essi superare momenti di difficoltà, di apparente mancanza di futuro e di rafforzarsi reciprocamente.

Parte prima

Presentazione del Centro

Il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano - Istituto Nazionale Tumori, in seguito CRO, è uno dei sette Istituti Oncologici di Ricerca e Cura a carattere Scientifico - IRCCS – pubblici o convenzionati, esistenti in Italia (gli altri si trovano a Milano, Genova, Roma, Napoli e Bari).

Si tratta di ospedali-centri di ricerca governati da un Direttore generale o Commissario Straordinario, come nel nostro caso, coadiuvato da un Direttore Scientifico, un Direttore Sanitario e un Segretario Generale. Il loro obiettivo è coniugare ricerca scientifica e tecnologica con una assistenza sanitaria di qualità, fare ricerca biomedica con un buon grado di trasferibilità nella pratica clinica.

Il CRO è situato ad Aviano, una cittadina in provincia di Pordenone - Nord Est d'Italia -, più nota come sede di una base NATO.

Aperto nel 1984, amministrato per sei anni dalla locale Unità Sanitaria del Pordenonese, è stato riconosciuto IRCCS - ente autonomo rispetto all'USL - nel giugno 1990 (D.I. 31/07/90).

Gli obiettivi perseguiti al CRO fin dall'inizio sono stati quelli di affiancare all'attività clinica - sia ambulatoriale che in regime di ricovero - e preventiva, il lavoro di ricerca in campo sperimentale ed epidemiologico. Per raggiungere questi obiettivi si è posta grande cura, nel corso degli anni, nello stabilire collegamenti con centri di ricerca, ospedali, università, associazioni private per la lotta ai tumori e all'AIDS, associazioni di pazienti, gruppi cooperativi di altre parti d'Italia e del mondo e anche a dar vita, o ad affiancarsi strettamente, ad associazioni e gruppi cooperativi quali: ANGOLO - Associazione Nazionale Guariti o Lungoviventi Oncologici-, GOCNE - Gruppo Oncologico Nord-Est, Hospice "Via di Natale" per pazienti terminali e parenti di pazienti, ecc...

Esso è anche sede di una Scuola di Specializzazione post-universitaria in Oncologia quale sede decentrata dell'Università di Udine.

Ha 21 unità operative, 5 dipartimenti in fase di realizzazione, 150 posti letto, 600 dipendenti – 470 dell'area del comparto, 130 dell'area dirigenziale, 35 fra borsisti e contrattisti. Nell'anno trascorso ci sono stati 6371 ricoveri e sono state erogate 312.836 prestazioni (foto del CRO via posta).

Il CRO, come gli altri IRCCS, sta ora attraversando una stagione particolare, molto stimolante anche se ricca di incognite. Si sta avviando infatti verso una gestione diversa, del tipo "Fondazioni", non più solo pubblica, ma mista pubblico-privato.

Il passaggio a Fondazione sarà un'importante sfida anche per le iniziative che esporremo in questo elaborato. La loro capacità di tenuta nel periodo di mutamento, sarà un importante indicatore di stabilità, rispondenza ai bisogni degli utenti, capacità di essere "proattivi", promotori di salute oltretutto di protocolli, cure, prestazioni all'avanguardia: questi ultimi non devono mancare, le iniziative di cui parleremo possono però rappresentare un notevole valore aggiunto.

1. La Biblioteca per i pazienti: introduzione

E' un progetto nato nell'ambito della Biblioteca Scientifica dell'Istituto (vedi depliant "Biblioteca Scientifica" via posta all.1), storicamente aperta alle richieste spontanee di maggiori informazioni sulla malattia espresse da pazienti e familiari, con l'obiettivo di rispondervi in modo organizzato. Frutto della collaborazione fra bibliotecari e psicologo dell'area clinica, è stato concepito come progetto ad hoc nell'ambito del piano di umanizzazione dell'Istituto. Precedenti significativi: convegni organizzati al CRO su "Umanizzazione dell'Ospedale" (1997), "Privacy in Sanità" (1998) – convegno centrato sui problemi dell'informazione - , esperienza di Filo Diretto, servizio di help line telefonico (1992-1995).

Prende forma prima del periodo Di Bella, a testimonianza di un'attenzione presente in Istituto, anche se in modo non omogeneo, alle tematiche dell'informazione e della comunicazione. Diciamo che non ci si è trovati impreparati ad affrontare i problemi sollevati in Italia in quella stagione difficile per l'oncologia.

1.a Razionale del progetto- Ipotesi ex-ante (nel 1997-1998)

Oltre alle **rilevazioni di tipo empirico** – richieste spontanee dei pazienti - il progetto si basa su alcuni **presupposti di tipo teorico** desunti dalla letteratura secondo i quali l'informazione può:

- attenuare i vissuti emotivi spesso creati e rafforzati dalla disinformazione, quali ansia e depressione;
- favorire il processo di controllo e adattamento alla malattia, grazie all'utilizzo di strategie di coping più mature;
- permettere al paziente di essere un attivo promotore della propria salute, incrementando in tal modo la sua autonomia psicologica e culturale.

Si rifà ad autorevoli **esperienze internazionali** di prodotti o servizi informativi per pazienti e cittadini (health consumers, nei paesi anglosassoni) quali:

- CAPIHS, Cancer Patients Health Information Services, sezione della Medical Library Association, USA;
- BACUP, British Association Cancer United Patients, UK da cui in Italia, AIMaC
- PDQ/NCI, Physicians Data Query, USA
- MedlinePlus/NLM, USA...tanto per citarne alcune

Tiene conto di alcune **variabili di contesto**, attuali nel 1998 ma ancor di più oggi, quali:

- Il clima culturale diverso anche in Italia in tema di rapporto cittadino-istituzioni, paziente/medico-operatori sanitari (lento recepimento della dichiarazione di Helsinki).
- la nascita di AIMaC, Associazione Italiana Malati di Cancro (1998) che si rifà appunto a BACUP, UK e l'esistenza di varie Associazioni in campo oncologico
- le normative su consenso informato, privacy, carta dei servizi, vari codici deontologici professionali (medico, infermiere, giornalista, bibliotecario...)

Si basa inoltre sui risultati di un' **indagine preliminare** effettuata al CRO nel gennaio 1998 allo scopo di valutare il reale bisogno di informazioni di pazienti ricoverati e ambulatoriali. Su 100 intervistati, 63 si sono dichiarati interessati a poter disporre di ulteriore materiale informativo sulla malattia in ambiente ospedaliero.

Tutti gli elementi suesposti hanno fatto maturare l'idea che era **necessario costruire un progetto specifico** per rispondere in modo adeguato alle richieste spontanee.

Non si poteva improvvisare in questo settore infatti, perché in Italia il materiale informativo destinato ai pazienti oncologici allora era poco, l'esistente era a circolazione limitata (letteratura "grigia" soprattutto), disperso in vari siti o luoghi fisici, non validato e, in materia di cancro, era vietato sbagliare.

L'esperienza empirica, la letteratura, le esperienze internazionali di riferimento ci inducevano a formulare la seguente **ipotesi di sfondo**:

- il bisogno di cercare maggiori informazioni sulla malattia da parte di pazienti e familiari non è necessariamente correlata ad una relazione medico-paziente insoddisfacente. E' il carattere della malattia oncologica, soprattutto, e della malattia a prognosi infausta in generale, a spingere il paziente, in certe fasi della malattia, a comportamenti diversi da quelli adottati nel caso di altre malattie. Fra questi è la ricerca di ulteriori informazioni oltre a quelle ricevute nel contesto del rapporto medico-paziente. Tale ricerca è espressione di un bisogno di affidarsi e, nel contempo, controllare ciò che sta accadendo, farsi

una ragione degli eventi ricorrendo a fonti neutre, quali le informazioni scritte nei libri possono apparire, disporre di qualcosa di scritto per meglio elaborare, “ *informarsi per saper fare meglio le domande e capire le risposte* ” come spesso ci sentiamo dire, o anche semplicemente, fare qualcosa al fine di continuare a sentirsi protagonisti della propria vita. Le informazioni rilevate attraverso la scheda delle motivazioni, parte della scheda anagrafico-clinica che chiediamo di compilare agli utenti (vedi allegato BP/6 spedito via posta, “scheda anagrafico-clinica”), ci permettono di dire qualcosa a questo proposito. E in effetti, fra le motivazioni al bisogno di materiale informativo, la maggior parte - 62,38% - ha risposto di essere stato **adeguatamente informato ma di volere qualcosa su cui riflettere** (vedi tabella “Motivazioni” e “Condivisione delle Informazioni” riportate in allegato, file “All_aviano”, pag. 5.)

Ipotesi ex-post (2000-2001)

Tutti gli elementi suesposti rimangono ancora attuali, con alcuni aggiornamenti.

A quattro anni dall'avvio del nostro progetto, più di tre di funzionamento effettivo -di cui un anno e mezzo circa trascorso senza operatore addetto - le richieste di materiale informativo di carattere divulgativo rivolte alla Biblioteca pazienti del CRO non sono diminuite. Anzi, si allargano a pubblici diversi: non più solo pazienti e familiari ma sempre di più anche studenti, insegnanti, appartenenti ad Associazioni di volontariato, cittadini.

Nell'era di Internet, terza rivoluzione nel mondo dell'informazione dopo l'invenzione della stampa e della scrittura, la produzione di materiale divulgativo non è più così scarsa come solo alcuni anni fa. Le pagine di informazioni per i pazienti sono presenti in molti siti Web di Istituzioni e Ospedali: IEO, Istituto Tumori, Policlinico, S.Raffaele di Milano, SOS Tumori di Genova, IRE di Roma, Policlinico San Matteo di Pavia, Trento ...impossibile enumerarli tutti.

Anche ora che la produzione è aumentata però, rimane attuale il fatto che:

- il materiale informativo destinato ai non esperti in oncologia è frammentario, disperso in vari siti o luoghi fisici, non validato dal punto di vista della qualità dell'informazione né reso accessibile in modo omogeneo. Molto è ancora a circolazione limitata (passa-parola).
- Oltre al materiale, appare molto gradito il ruolo dell'intermediario dell'informazione, intermediazione umana e professionale insieme. Il bisogno di informazione è anche un bisogno di comunicazione e Internet spesso non basta, ancora più spesso confonde.

1.b Obiettivi

Gli obiettivi del progetto Biblioteca per i pazienti erano nel 1998 e sono tuttora, con gli opportuni aggiornamenti):

1. Fornire materiale per rispondere a domande di informazione sulla malattia espresse spontaneamente da pazienti, familiari e gente comune: ***solo a chi vuol saper, nella misura in cui vuol sapere e in modo adeguato (“stile mediterraneo”).***
2. Raccogliere materiale divulgativo relativo a tumori e dintorni da chi lo produce, tradurre-adattare, validare, catalogare le risorse informative in vario modo acquisite, renderle disponibili (*“solo le informazioni effettivamente accessibili sono utilizzabili”*) e, possibilmente,
3. Stimolare gli esperti della materia, del nostro Istituto ma non solo ovviamente, a produrre materiale divulgativo di qualità.
4. Offrire un servizio di proposta libri di svago insieme con la locale biblioteca pubblica e i volontari.

L'offerta di informazioni, sia di tipo “serio” che “leggero”, è stata pensata non come pura e semplice trasmissione di nozioni, ma parte di un più ampio processo comunicativo, che coinvolge il paziente, il familiare e il personale che gira intorno a lui. Ci si rendeva perfettamente conto che ciò avrebbe influito sul rapporto con i curanti e l'organizzazione nel suo complesso ma lo si è inteso fare rimanendo rigorosamente ancorati alle richieste di pazienti e familiari e alla necessità - ineludibile per un Istituto Scientifico, ma doverosa per tutti - di saper fornire delle risposte adeguate: *“non si può non informare”*, cioè, come *“non si può non comunicare”*

Lo “spirito” della Biblioteca pazienti del CRO è ben riassunto nel depliant informativo, strumento principe di pubblicizzazione del servizio, distribuito in tutto l'Istituto (vedi depliant spedito via posta Biblioteca Pazienti/ all. 2), nella “Carta di Istruzione per l'uso delle Informazioni” e nei “Venti consigli” che vengono consegnati a tutti quelli che vi accedono (vedi file «All_aviano»/Biblioteca Pazienti, BP/1, BP/2). Anche la pagina Web è stata utile a far conoscere l'iniziativa; purtroppo, per questioni di “priorità”, non sono state finora riservate le necessarie energie a questo aspetto molto importante della comunicazione ma ora si sta provvedendo - a livello di Istituto - a riaffrontare la questione dell'aggiornamento del sito Web grazie all'acquisizione di una nuova piattaforma hardware.

L'attenzione maggiore in questo elaborato sarà concentrata sulle azioni volte al raggiungimento dei primi due obiettivi fra quelli sopra citati, entrambi relativi all'aspetto dell'informazione sulla malattia, ma **l'originalità del progetto** deriva dall'essere stato concepito e realizzato come **progetto congiunto di informazione e svago**. Da questa duplice natura deriva anche la sua capacità di fungere da catalizzatore e promotore di altre iniziative di informazione e svago già realizzate in Istituto o in nuce.

1.2 L'Arte come supporto terapeutico: razionale del progetto

“L'arte come supporto terapeutico”. Un'espressione, forse uno slogan, che vuole esprimere le motivazioni di fondo che ci hanno indotto a “illuminare” un pezzo dell'ospedale per riconfermare, attraverso l'estro dell'arte, l'essenza della vita.

Non c'era solo l'esigenza di togliere il “grigiore” di un angolo del nosocomio, ma soprattutto, di trasmettere visivamente l'intenzionalità del Centro di Riferimento Oncologico di portare i valori e gli stimoli della quotidianità anche dentro l'ospedale utilizzando l'arte come veicolo

Ospedale e arte: un abbinamento quasi naturale in quanto ammalati e artisti sono entrambi alla ricerca del “meglio” per riconfermarsi ancora, e di più, in società. Spesso anche le opere degli artisti sono frutto di malessere, talvolta sono un modo per uscire da momenti bui. In ogni caso anche gli artisti si “appartano” per tornare alla società con il meglio di sé, come un ammalato che ha voglia di stare meglio e, se possibile, guarire. Non dunque un'operazione di marketing nelle intenzioni, come potrebbe apparire, ma il desiderio, di effettuare un percorso di sintesi tra realtà ospedaliera (e, con essa, quanto vi ruota attorno, con gli ammalati e gli assistiti in primo piano) e mondo esterno. In fondo, questo diventa anche un modo per dare risalto ad alcuni elementi della vita che accomunano pazienti e medici, artisti e semplici spettatori.

Insomma dal CRO - troppo spesso associato nell'immaginario della gente a luogo di sofferenza e dolore o di ricerca asettica - vogliamo far giungere un importante segnale: **siamo interessati** non solo a conoscere e curare la malattia, ma anche, se possibile, **a mettere a proprio agio la persona malata**: con discrezione.

1.3 L'Accoglienza con i volontari: razionale

Chiunque sia entrato in un ospedale per un ricovero o per delle visite specialistiche conosce quella strana sensazione che assale la mente appena si oltrepassa la grande porta d'ingresso. Il sentimento è triste, la preoccupazione per ciò che si andrà a fare impegna la mente in modo totale. La persona che entra in ospedale, specie la prima volta, è disorientata, non sa dove andare, cosa fare, è preoccupata, molto preoccupata per la propria salute o per quella di un proprio familiare. Queste sensazioni sono tanto più forti, ovviamente, quando c'è il timore, più o meno fondato, di avere un cancro. Quasi decade la capacità di essere attenti, lucidi, di saper capire e leggere i cartelloni che indicano l'ubicazione degli ambulatori e delle svariate sezioni di ricovero. Spesso queste forti emozioni portano la persona ad essere quasi come un bambino molto piccolo, con le facoltà mentali ridotte e ‘ovattate’. Ecco allora che al CRO si è pensato di istituire un servizio di volontariato, appositamente formato, che all'ingresso principale accolga in modo semplice e cortese le persone che vi accedono. Il volontario accoglie i pazienti che entrano con un sorriso ed un saluto discreto, fornisce loro tutte le informazioni necessarie per raggiungere gli ambulatori e, se necessario, li accompagna ‘per mano’; così **come fa un bravo padrone di casa quando accoglie per la prima volta un graditissimo ospite**.

Parte seconda – METODOLOGIA

2.1. La Biblioteca per i pazienti

La Biblioteca per i pazienti è un co-progetto Direzione Scientifica-Direzione Sanitaria che si propone il duplice obiettivo di fornire **risorse informative sulla malattia e libri di svago**. Per realizzarli, si è pensato di articolare il progetto in due aspetti:

1. **Punto di Informazione Oncologica** vero e proprio, coordinato dalla responsabile della Biblioteca, unità della Direzione Scientifica, e dalla psicologa dell'Area di psicologia che afferisce alla Direzione Sanitaria – dr.ssa Annunziata -.
2. **Bibliobus**, servizio di proposta libri di svago ai piani, in collaborazione con la Biblioteca Pubblica del Comune di appartenenza e volontari/tirocinanti/obiettati a ciò motivati

Il progetto è stato **approvato dal Ministero della Sanità (deliberazione di avvio del 1998, di rinnovo del 2001)** ed è gestito per entrambi gli aspetti – Punto di Informazione e Bibliobus - nell'ambito delle attività coordinate dalla Biblioteca – Direzione Scientifica.

2.1.1. Punto di Informazione Oncologica

2.1.1.a Sviluppo del progetto

Il Punto di Informazione Oncologica si propone di realizzare gli obiettivi, già esposti al punto 1.b, che brevemente riassumiamo:

1. Fornire materiale per rispondere a domande di informazione sulla malattia espresse spontaneamente da pazienti, familiari e gente comune.
2. Raccogliere materiale informativo da chi lo produce, catalogare, tradurre-adattare, e, possibilmente,
3. Stimolare gli esperti della materia, appartenenti e non all'Istituto, a produrre materiale divulgativo di qualità.

Il progetto ha preso effettivamente avvio nell'ottobre 1998, dopo l'indagine preliminare sul bisogno di maggiore informazione, di cui si è parlato in precedenza.

Una Conferenza di Sanitari dell'Istituto, indetta dalle Direzioni, ha dato il "placet" all'avvio. Da questa conferenza è emerso un **Gruppo di "Esperti di Riferimento del Punto di Informazione Oncologica"**, tuttora attivo, anche se vi sono stati avvicendamenti e pause di riflessione. Tale Gruppo – di carattere piuttosto informale – è coinvolto nella supervisione della letteratura tradotta e nella eventuale produzione di materiale divulgativo; funge inoltre da riferimento per problemi cui non è possibile rispondere con il materiale informativo esistente, o per richieste particolari di pazienti. Il suo compito – non del tutto esplicitato per la verità, era anche di fungere da tramite con il mondo dei clinici e degli operatori sanitari per evitare che si sentissero "minacciati" da iniziative coinvolgenti i pazienti ma esterne al loro "territorio". Bisogna dire che questa parte del progetto – l'impatto del Punto di Informazione sul "mondo" dei clinici nel suo complesso – è stato curato molto attraverso i canali informali, poco attraverso quelli formali. E' questo un punto su cui si dovrà lavorare maggiormente in futuro.

L'avvio del Punto – e della Biblioteca per pazienti tout court – è coinciso con l'attivazione di una borsa di studio per un **"addetto al Punto di Informazione Oncologica"**, a carico della **Direzione Scientifica**. Questo è, in fondo, il costo più rilevante, a parte una spesa iniziale per **scaffalature e parete attrezzata** – circa 6.000.000 di vecchie lire – che è stata anche un'occasione per riorganizzare altri settori della Biblioteca Scientifica a tutto vantaggio degli utenti. Così, le risorse informative per il personale infermieristico sono state collocate nell'area d'ingresso, in una zona attigua al Punto di Informazione, per favorire un più facile utilizzo da parte del personale infermieristico, ma anche perché talvolta questo tipo di materiale si presta ad essere fruito anche da pazienti e familiari.

Negli scaffali aperti del Punto il materiale è disposto per soggetto e l'etichetta riporta dei **termini "neutri"** per non concentrare l'attenzione dei frequentatori sulla patologia: seno, fegato, sangue, alimentazione. ...

Orari: il Punto è aperto dal lunedì al venerdì, ore 9-16, ma anche oltre, essendo praticamente una sezione della Biblioteca Scientifica che ha orari di apertura maggiori. E' ben **segnalato**, anche se in modo "artigianale" non essendo un servizio strutturato stabilmente. E' collocato, come detto, nell'area d'ingresso della Biblioteca Scientifica, al pian terreno, vicino alla hall in cui si trovano l'area espositiva e l'accoglienza dei volontari nonché l'URP, lo sportello Cartelle Cliniche, la Direzione Sanitaria, l'Accettazione con il CUP, il Bar, il Centralino, la Cappella...

E' uno **spazio piccolo ma riservato** in cui pazienti e familiari riescono a sentirsi protagonisti della relazione con un interlocutore esterno al reparto, ma non all'Istituto. L'**intermediario** attualmente è uno psicologo borsista, ma non è tanto il titolo che conta quanto la capacità pratica di:

- Decodificare la domanda
- Recuperare le informazioni e catalogarle (Banca Dati)
- Fornirle in modo appropriato: gradualità, umanità, **attenzione alla persona** che talvolta vuol sapere ma contemporaneamente non sapere... ("**stile mediterraneo**")
- Sottolineare al paziente l'importanza del rapporto col proprio medico.

Il "**codice deontologico**" del **personale addetto al Punto** pone l'accento sul fatto che è fondamentale:

- evitare nei pazienti o familiari problemi dovuti a fraintendimenti, confusioni o errori nel "dosaggio" e gradualità delle informazioni fornite
- evitare che i clinici si possano sentire "minacciati" dal Punto, coinvolgendoli il più possibile, pur nell'assoluto rispetto della richiesta dell'utente come espressione di autonomia (applicazione della legge sulla **privacy** nel suo significato più sostanziale)

Il verificarsi di problemi di questo tipo è un indicatore di non rispondenza del Punto di Informazione Oncologica agli obiettivi per cui è stato ideato. Per contro, un atteggiamento di non ostilità e collaborazione da parte dei clinici e la continuità di frequenza del Punto da parte di pazienti, parenti e non specialisti sono da considerarsi indicatori di successo.

La gestione del progetto – Bibliotecari-Psicologi - sta a indicare l'attenzione agli aspetti relazionali oltre a quelli attinenti al recupero e trattamento dei contenuti informativi e l'addetto al Punto deve saper realizzare nella pratica questa "alchimia".

A pazienti, familiari e chiunque afferisca al Punto, vengono date, insieme al materiale, la **Carta per l'utilizzo delle informazioni** insieme alla carta dei **Venti Consigli** che, come già espresso, sono il simbolo della nostra concezione della **risposta informativa quale strumento utile, se richiesto, a creare un rapporto migliore con chi cura** (vedi file "All_aviano" BP/1+ BP/2)

L'addetto al Punto di Informazione chiede ad ogni nuovo utente di compilare una breve scheda di rilevazione anagrafico-clinica, importante strumento per il monitoraggio dell'iniziativa. Le richieste di ulteriori informazioni o aggiornamenti da parte di vecchi utenti, sono da noi considerate come "ritorni". Come si vedrà nella tabella allegata relativa ai dati (file "All_aviano"BP/3) ciò giustifica la discrepanza fra numero di utenti e numero di richieste.

Con l'URP - struttura informativa prevista dalla legge - si è stabilita una collaborazione informale, ma molto "virtuosa", un reciproco rinvio in un rapporto di complementarità.

Si sta così sperimentando la funzionalità, soprattutto in un Istituto Scientifico, ma non solo verosimilmente, di un **Punto di Informazione sulla malattia quale altra faccia dell'URP** e complementare all'informazione data dai clinici all'interno del rapporto terapeutico. Quest'ultimo non perde nulla della sua importanza, ma inevitabilmente si modifica: sempre meno rapporto paternalistico, sempre più rapporto fra due persone responsabili delle proprie scelte anche se una delle due in condizione, momentanea, di bisogno. La necessità di modificarsi, d'altra parte, è nelle cose: Internet ne è un simbolo potente.

Così accade che certi pazienti desiderosi di avere materiale informativo, sono stati inviati al Punto di Informazione dal proprio medico di riferimento...: **la Biblioteca per i pazienti può essere una risorsa anche per chi cura.**

Sulla base della nostra esperienza, conosciuta probabilmente attraverso Internet - altre iniziative sono sorte, analoghe negli obiettivi di fondo ma diverse in alcuni aspetti organizzativi.

La più rilevante è quella dei PIS-Punti di Informazione e Supporto- del **"Progetto GICO/Passalacqua"**. Un accenno a questo progetto è doveroso perché esso è, oltretutto, un buon indicatore della riproducibilità del nostro progetto, della sua sostanziale semplicità e capacità "creativa".

Il progetto di ricerca di "Miglioramento dell'informazione e comunicazione in oncologia" finanziato dal Ministero della Salute, coordinato dal dr. Rodolfo Passalacqua, Parma oltretutto **ONCOCOMM#2/ GICO-AIOM** (Gruppo Italiano di Informazione e Comunicazione in Oncologia dell'Associazione Italiana Oncologi Medici), è un progetto multicentrico di indagine-intervento: in base ai risultati di un'indagine capillare sul bisogno di informazione rivolto alle strutture oncologiche italiane, si è proposto di studiare l'impatto di un intervento informativo in oncologia sul miglioramento della comunicazione e della qualità di vita dei pazienti. L'intervento si basa sull'attivazione sperimentale di venti Punti Informativi e di Supporto – PIS- presso altrettante strutture oncologiche italiane (fase appena conclusa) previa individuazione di altrettante strutture di controllo e sulla misurazione, in tutte e quaranta, del tipo di comunicazione prima e dopo l'intervento tramite questionari strutturati somministrati ai pazienti.

Il modello prototipale su cui lo studio coordinato dal dr. Passalacqua si è basato per la creazione di tali Punti è stato quello della Biblioteca per i Pazienti del CRO, che ha funzionato da "progetto pilota".

I PIS sono quindi stati costituiti in modo simile al Punto di Informazione Oncologica del CRO con tre differenze importanti:

- a) gli addetti ai PIS sono infermieri motivati e debitamente formati
- b) i PIS sono collocati all'interno dei reparti di oncologia, negli Ospedali, o presso gli ambulatori, negli Istituti oncologici
- c) i PIS si basano solo sul materiale previamente raccolto.

La nostra Biblioteca ha funzionato da Punto di Riferimento e supporto per le "richieste difficili" in tutto il periodo della sperimentazione dei PIS (settembre 2001-marzo 2002). E' stata verificata "de facto" l'importanza dell'esistenza di una biblioteca biomedica "alle spalle", per le possibilità di recupero delle informazioni e di trasmissione di competenze in questo campo che una struttura informativa garantisce.

Nei PIS del progetto GICO è più stretto il rapporto con i medici, meno spiccato l'aspetto della richiesta di informazione pura e semplice e dell'autonomia del paziente, molto più studiato l'impatto dell'informazione sulla qualità di vita del paziente. Nel nostro progetto è più accentuato l'aspetto dell'autonomia del paziente e del bisogno di raccogliere, selezionare, rendere effettivamente accessibili le informazioni.

2.1.1.b . Parametri di valutazione del Punto di Informazione Oncologica

E' obiettivamente arduo individuare degli indicatori in grado di misurare effettivamente il grado di raggiungimento degli obiettivi di questo tipo di progetti, il cui impatto si può valutare solo a lungo termine e con un'indagine che tenga conto di molti fattori. Tuttavia sono stati indicati i seguenti indicatori "generici" :
Per il Punto di Informazione Oncologica:

1. Frequenza/Richieste: buona una media settimanale di 4-8 persone o richieste/non accettabile=0
2. Lamentele di "invasione di campo" da parte dei titolari della cura, medici in primis
accettabile < 2 per anno/auspicato =0
3. Espressioni di insoddisfazione rilevabile attraverso il questionario sulla soddisfazione generale predisposto dall'URP: accettabile < 5 per anno/auspicato =0

Ci si è proposti inoltre di **misurare il grado di soddisfazione specifica** degli utenti rispetto all'informazione ricevuta e l'impatto sulla modalità di affrontare i problemi, attraverso un questionario che sarà somministrato a breve – via posta - a un campione di circa 400 persone fra quelle che hanno utilizzato il servizio dal 1999 (file "All_aviano" BP/4, pag. 11, versione "draft").

Dato che il Punto di Informazione è rimasto privo di operatore per quasi due anni, l'indagine sulla soddisfazione non è stata effettuata nel 2000, come ci si era proposti. Si è così pensato di apportare qualche modifica al questionario originale per renderlo il più analogo e confrontabile possibile con quello predisposto dal GICO (Questionario per la valutazione dell'impatto dell'informazione sulla comunicazione e qualità di vita dei pazienti oncologici nell'ambito dello studio ONCOCOMM#2).

Una comparazione dei risultati, fatte le necessarie distinzioni, sarà sicuramente molto interessante.

2.1.2 Bibliobus: sviluppo del progetto

Per l'organizzazione e la gestione di questo aspetto della Biblioteca Pazienti, è stata stipulata una Convenzione ad hoc con il Comune di Aviano (1998) e la Parrocchia di Aviano ha donato il nucleo iniziale di libri di svago (Natale 1997). La maggior parte dei libri sono stati donati da privati e Associazioni, alcuni sono stati acquistati e tutti, previa valutazione, sono stati catalogati da tirocinanti e obiettori istruiti dalla Biblioteca Scientifica. Ciò ha reso possibile la predisposizione di un catalogo consultabile a stampa e, fra poco, in linea.

I libri sono stati collocati in modo ordinato in apposite librerie a vista collocate nel salone del secondo piano del blocco centrale dell'Istituto, soggiorno comune a più piani di degenza, accanto a giochi di società, puzzles, TV. I volontari delle Associazioni di Volontariato operanti all'interno dell'Istituto si occupano del prestito. I pazienti comunque frequentano anche i locali della Biblioteca Scientifica per recarsi al Punto di Informazione, accedere ad Internet, prendere direttamente libri in prestito.

La bibliotecaria del Comune di Aviano, in collaborazione con l'Addetto al Punto di Informazione Oncologica, prepara fogli mensili di recensione sui libri al fine di attrarre alla lettura. Vi è una proficua collaborazione con la Videoteca, gestita dalla psicologa co-responsabile della Biblioteca Pazienti: proposta settimanale di film con possibilità di discussione e con altre attività di animazione più o meno continuative realizzate in Istituto. La bibliotecaria del Comune inizialmente, e una volontaria esperta attualmente, si recano ai piani almeno una volta la settimana con un carrello rosso – Bibliobus – per proporre riviste e libri, reclamizzare l'appuntamento con il film della settimana o altri eventi di svago. Si sta cercando di ottimizzare questo intervento fatto con mezzi "poveri", attivando una collaborazione con gli scout del Comune di Aviano. L'obiettivo è di realizzare un "laboratorio della fantasia".

Il parametro tradizionale di valutazione di questa iniziativa è il numero di prestiti – che è risultato non elevato – circa 100 prestiti l'anno – ma, siccome i libri per il nostro progetto, sono semplicemente strumenti per entrare in relazione con i pazienti o i loro familiari e proporre loro momenti di diversione dalla concentrazione sulla malattia, feedback importanti sono anche gli scambi e le relazioni instaurate con i volontari e il personale grazie al bibliobus: questi non sono stati contati ma sono sicuramente consistenti e importanti per le singole persone in questa fase della loro vita. (depliant via posta Bibliobus, all.3)

2.2 L'Arte come supporto terapeutico: metodologia

Tutto ha avuto inizio a metà degli Anni Novanta quando furono sistemati i reparti di radioterapia nei sotterranei del CRO (un'esigenza questa dettata da ragioni di sicurezza). Il progettista aveva realizzato una mostra permanente all'esterno delle sale di radioterapia proprio per cercare di rendere il più possibile sereno l'ambiente. Poi si pensò di rivitalizzare anche l'ala nord della hall d'ingresso all'Istituto e il gioco fu fatto.

Individuate le motivazioni di fondo, cui si è accennato nella prima parte, anche basandoci sull'esperienza di precedenti incontri culturali (come la mostra dei disegni di giovani sieropositivi), si pensò di proseguire su questa strada di ricerca di occasioni di serenità e contatto con il "bello" anche all'interno dell'Istituto.

Al CRO c'è un reparto AIDS e tumori e la raccolta e l'Esposizione dei disegni preparati dai giovani sieropositivi ha costituito di fatto la partenza del progetto. Oggi quei fogli colorati, in cui "sono racchiusi timori e speranze, desiderio di vita e angoscia di morte" (citazione integrale), sono custoditi gelosamente in tanti reparti dell'Istituto come testimonianza di un impegno comune nella lotta contro il male.

Siccome da esperienza nasce esperienza, si è pensato che sarebbe stato interessante proseguire con le esposizioni di artisti dei dintorni interessati ad esporre in questa "galleria". Così, sotto quei minuscoli riflettori, hanno cominciato a comparire anche quadri, affreschi, statue in legno, fotografie o poesie, frutto di una vera e propria lotta contro il male, sopraffatto e vinto. Poi il circuito si è allargato e ora la lista degli artisti che si prenotano per l'esposizione al CRO è consistente.

La mostra si avvale di una piattaforma con otto pareti attrezzate, illuminate da 24 mini-riflettori collocata nella hall principale dell'ospedale. Vede un susseguirsi ininterrotto di esposizioni della durata di circa un mese ciascuna. Alle esposizioni possono partecipare tutti, anche se abbiamo constatato che immagini di sofferenza e dolore non sono gradite. Un artista è stato anche un ex-paziente, molto apprezzato dalla critica e dal pubblico: c'è ancora chi chiede dove poter acquistare il suo libro di poesie o lo vuole in prestito.

Ogni esposizione è scelta in modo tale che si distingua nel suo genere dalla precedente al fine di stimolare l'attenzione.

Per ogni esposizione l'URP, cui l'iniziativa fa capo, prepara inviti, comunicati stampa, eventualmente supporta la confezione di depliant illustrativi e si preoccupa dell'organizzazione della cerimonia di inaugurazione con un servizio di rinfresco. La cerimonia inaugurale viene svolta nella hall dell'ospedale, davanti alla piattaforma espositiva, di norma il venerdì o sabato pomeriggio; talvolta però viene svolta anche la mattina – se l'artista è propenso – per coinvolgere maggiormente pazienti e frequentatori abituali del Centro nell'evento.

Come si può vedere, un'iniziativa di facile realizzabilità e replicabilità e costi assolutamente contenuti.

Per quanto riguarda gli indicatori di risultato:

- feed-back da parte dei visitatori, desumibili dal quadernone delle "firme e commenti"
- questionari sulla soddisfazione
- scambi informali
- articoli di stampa

Non è tuttavia facile individuare indicatori di risultato per l'obiettivo più ambizioso: contribuire a superare l'associazione cancro-morte, malattia-brutto, sofferenza-disperazione.

Ma i feed-back ci sono e non solo nei pazienti: le opere degli artisti al CRO non passano certo inosservate ... Una breve nota a margine: alcune immagini, tratte dai depliant delle varie esposizioni, sono state riportate nei segnalibri che vengono dati a chi prende in prestito i libri della Biblioteca, sia Scientifica che Pazienti: un piccolo contributo per "catturare" l'effimero.

2.3 L'Accoglienza con i volontari: metodologia

All'ingresso del CRO è istituito un servizio di Accoglienza condotto da un gruppo di volontari appositamente formati, dal Gruppo di Psicologia interno, sugli aspetti psicologici del 'front-office' sanitario. Il servizio è svolto ogni mattina da lunedì a venerdì da uno o due volontari. Essi rimangono in piedi nell'atrio principale, vicino ad un apposito tavolo su cui sono appoggiati degli opuscoli illustrativi di carattere medico-assistenziale, la Carta dei Servizi del CRO, ed un cartello di plexiglass bianco ed azzurro con la scritta "INFORMAZIONI- servizio di volontariato". (vedi foto spedite via posta)

Tutte le persone che entrano al CRO possono usufruire del sostegno umano offerto da questi volontari 'specialisti' dell'accoglienza.

I volontari con calma e grande disponibilità offrono il loro aiuto per:

- dare a voce con modi gentili tutte le informazioni necessarie sui percorsi interni da seguire per recarsi nei diversi ambulatori e reparti, sulla loro organizzazione, sugli orari e sul personale a cui eventualmente il paziente deve fare riferimento per ottenere delle risposte a specifiche richieste;
- fornire ai familiari ed agli ammalati le informazioni sulle possibilità di alloggi esterni, sui ristoranti, sugli orari dei treni, dei pullman ed altri mezzi di trasporto e sui servizi disponibili nel territorio limitrofo;
- indicare il luogo dove reperire le sedie mobili, carrozzine, che il CRO mette liberamente a disposizione per le persone con difficoltà di deambulazione;
- accompagnare fisicamente le persone, che lo desiderino, negli spostamenti interni all'edificio tenendole anche sottobraccio o spingendo la carrozzina come fosse un caro amico;

- andare sulla strada ad aiutare i familiari a far scendere dalla macchina il paziente fisicamente debilitato ed accompagnarlo all'interno, intrattenendolo finché il congiunto non abbia parcheggiato la vettura e non sia tranquillamente rientrato;
- fungere da 'base di appoggio e ritrovo' per le persone anziane che i vari servizi sociali di Comuni o Case di Riposo accompagnano in pulmino per le visite mediche;
- intrattenersi in brevi conversazioni con il paziente ed i suoi familiari, fornendo informazioni sul modo in cui procedono gli appuntamenti, assicurandoli sul rispetto dei turni di precedenza e dialogando con loro su tutto ciò che possa essere utile per alleviare l'ansia dell'attesa e diminuire la percezione del tempo che non passa mai.

Al pomeriggio i volontari a turno sono impegnati in visite agli ammalati in reparto.

Periodicamente i volontari si incontrano con la psicologa di riferimento per esporre problemi, valutazioni, critiche al fine di trovare modalità organizzative sempre più funzionali.

Parte terza

Risultati Finali e valutazioni

3.1 Biblioteca Pazienti - Punto di Informazione oncologica,

Attorno al mille il numero delle persone fisiche che hanno frequentato il Punto di Informazione Oncologica dall'ottobre 1998, parecchie anche le richieste di informazioni via e-mail. Alcune tabelle relative a caratteristiche degli utenti che hanno finora utilizzato il Punto e una breve analisi dei risultati emersi è riportata nel file "All_aviano", TabellaDati Utenti Punto, BP/3, pag 4 .

Parecchie sono state anche le richieste di visita alla biblioteca pazienti o di consulenza. Ad un anno di attività si è organizzato un Convegno di inaugurazione ("Se io fossi paziente, vorrei sapere..." era il titolo, Aviano, 2 ottobre 1999), convegno che ha avuto un grosso successo di pubblico e stampa. Il volumetto degli Atti del Convegno (vedi allegato spedito via posta) è stato molto richiesto: circa 300 copie distribuite su richiesta; si sono realizzate alcune pubblicazioni, partecipazioni a convegni e, recentemente, un Seminario rivolto ai medici dell'Istituto sull'informazione ai pazienti, tenuto congiuntamente da Biblioteca per i Pazienti - Psicologia - URP del CRO e dr. Passalacqua, GICO/AIOM, Parma. Questi i risultati più salienti e suggestivi di riflessioni per il futuro.

Il cammino della Biblioteca per i pazienti non è stato lineare. C'è stato un periodo piuttosto lungo – quasi due anni – in cui il progetto è rimasto privo di addetto; ma è stata una pausa utile. Si è verificato infatti che le richieste continuavano e così il servizio è stato garantito, anche se in modo non ottimale, da personale volontario e dallo staff della biblioteca scientifica. Il permanere della domanda ci ha indotto a continuare, come anche i riconoscimenti dall'esterno. Per esempio, la richiesta di presentare una relazione al Convegno "Star bene in Ospedale", Bologna 2000 e la richiesta di consulenza per il progetto di "Miglioramento e Comunicazione in Oncologia" coordinato dal dr. Passalacqua, Parma (dicembre 2000) e vari appuntamenti formativi in ambito biblioteconomico.

3.2. L'Arte come Supporto terapeutico

Diamo in allegato un elenco delle 25 esposizioni finora realizzate (file "All_aviano", Arte/A1 pag 16) Alcuni depliant scelti casualmente fra quelli realizzati, due articoli pubblicati sulla stampa locale, quali indicatori della risonanza che tali eventi hanno avuto nel territorio circostante, sono stati spediti via posta .

3.3 L' Accoglienza con il Volontariato

Per la caratteristica di questo servizio, in tutti i suoi diversi aspetti, è estremamente complesso ottenere degli indicatori obiettivi di qualità. L'unico dato oggettivo potrebbe essere espresso dal numero degli utenti che spontaneamente si rivolgono al servizio di accoglienza; sono, in media, una sessantina al giorno. Sono comunque numerosissimi gli apprezzamenti verbali che giungono dai pazienti e dai loro familiari ai volontari, all'URP e alle Direzioni strategiche.

Parte quarta

Riflessioni finali e piani futuri

Come si può dedurre dall'esposizione delle tre iniziative, esse non sono nate in base a un piano preordinato e organico, come sicuramente sarebbe auspicabile fosse avvenuto. Sono nate in tempi diversi e afferiscono ad aree diverse dell'Istituto. Hanno tuttavia trovato collocazione, impulso e stimolo nel quadro del Piano di Umanizzazione voluto dalle Direzioni dell'Istituto nel 1997. In tale ambito hanno trovato il **filo che le unisce** ed hanno saputo sviluppare una sinergia "nelle cose" non immaginabile a priori.

Sono state tutte caratterizzate nel loro sviluppo più dall'esigenza di "fare" – e anche fare bene - che da quella di "fare e contemporaneamente valutare" l'impatto dell'azione sui destinatari reali e potenziali: pazienti, clinici, organizzazione nel suo complesso. Sono anche caratterizzate dal fatto di essere iniziative "povere", poco costose in termini monetari, poco stabili in teoria, perché garantite da personale non "strutturato" (borsisti, volontari). Si possono considerare inoltre poco "tutelate" perché sorte non in base ad un preciso articolo di legge, ma solo previste in linea di principio dalle disposizioni normative vigenti che prescrivono di umanizzare l'assistenza sanitaria, rendere effettivamente informato il consenso, informare i cittadini, promuovere la salute.

I loro **punti di debolezza** sono però, a ben vedere, anche dei **punti di forza**; la loro "fragilità" strutturale è anche sinonimo di agilità, la loro continuità, nonostante le difficoltà, è sinonimo di rispondenza a bisogni effettivi, il basso costo e la semplicità organizzativa ne rendono facile la replicabilità in altri contesti, la loro capacità creativa è sintomo evidente di "salute", forza reale, capacità di sintonia con le esigenze dei tempi attuali.

La nascita "spontanea" e il procedere con forze minime però ha penalizzato l'aspetto della valutazione sistematica delle iniziative stesse e del loro impatto sui vari attori dell'organizzazione e sull'organizzazione nel suo complesso. A rigore, non si può correttamente valutare dopo, se non si è rilevato com'era prima una certa situazione...

L'analisi dei dati rilevati tuttavia e la valutazione dei tanti feedback ricevuti – espressioni di pazienti, familiari, stampa – ci induce ad avanzare delle affermazioni (suscettibili di verifica ovviamente):

- Si è sperimentata la funzionalità di un Punto di Informazione Oncologica quale altra faccia dell'URP. Quest'ultimo, istituzionalmente deputato a dare informazioni circa i servizi e le prestazioni – Carta dei Servizi - ed accogliere le lamentele, bene si combina con un Punto agile, in grado di fornire materiale informativo scientificamente fondato, aggiornato e comprensibile alle richieste spontanee di pazienti e familiari.
- Allo stesso modo si è sperimentata la funzionalità di un servizio di accoglienza "leggero" come quello offerto dai volontari presenti e la felice idea di un'area espositiva in cui fermarsi a guardare cose belle.
- L'integrazione che di fatto si è realizzata tra queste diverse facce dell'informazione e della comunicazione è fondamentale per non disorientare i pazienti ma, al contrario, aiutarli a trovare senza difficoltà ciò che a loro serve in momenti già di per sé difficili.
- Si è sperimentata la proficuità di una "contaminazione" fra varie categorie di utenti, operatori, servizi: gli psicologi, a contatto con i bibliotecari, scoprono tutto il lavoro di back-office e l'enorme potenzialità di una biblioteca che funzioni; i bibliotecari-documentalisti diventano più attenti alle dinamiche relazionali e agli effetti della comunicazione; ricercatori e clinici si abituano a convivere con i pazienti nei locali della biblioteca, ad accettare il fatto che molti pazienti desiderano sapere di più... e che per molti di essi tutti questi aspetti, come anche poter ammirare un quadro o leggere una poesia, sono molto importanti.
- La partecipazione di parecchi clinici e infermieri ai corsi aziendali sulla "Comunicazione con il malato" tenuti dalla psicologa co-responsabile del progetto Biblioteca Pazienti nel 2001 e in programma anche per l'anno in corso (tutti corsi ECM accreditati), può considerarsi un indicatore indiretto di sensibilità e interesse nei confronti di questi temi.
- Allo stesso modo, la maggiore disponibilità di clinici e ricercatori a produrre materiale divulgativo sui temi relativi a "prevenzione e tumori", "dieta e cancro", in collaborazione con le agenzie educative e sanitarie del territorio circostante ("CROinforma: kit di prevenzione dei tumori", 2002).

Attraverso l'iniziativa "Arte come supporto terapeutico" si è inteso mandare un messaggio di speranza e fiducia in quanti credono e vogliono un ospedale più a misura d'uomo.

Il messaggio è: la medicina moderna non si esaurisce in una fredda prestazione tecnologica, in un intervento sulla malattia o sugli organi malati, ma va oltre, alla ricerca di un rapporto più umano.

E' probabile che sia una scommessa "ambiziosa", ma visti i risultati sin qui ottenuti, è ferma l'intenzione di proseguire questo percorso.

Così è per la Biblioteca Pazienti il fatto che le richieste informative da parte di pazienti e familiari, abbiano continuato a sussistere anche nei quasi due anni in cui il Punto di Informazione è rimasto privo di personale addetto (e quindi ha fornito un servizio minimale), ci induce ancor più a ritenere che il bisogno di ricercare informazioni anche al di là del rapporto con il curante, sia una reale esigenza. Per questo le istituzioni non si possono sottrarre al compito di fornire una risposta di qualità.

I volontari, adeguatamente formati e selezionati, hanno dimostrato quale importante risorsa si può avere a disposizione per far sì che il "passaggio in ospedale" sia comunque un'occasione di umanità non solo per i pazienti e chi li accompagna, ma anche per le persone che ci lavorano.

Molto resta ancora da fare tuttavia: sul piano del coinvolgimento di clinici, infermieri e ricercatori nelle iniziative di umanizzazione e sul piano dell'accoglienza ai reparti di degenza. Inoltre è importante impegnarsi nello studio dell'impatto di queste ed altre iniziative sui vari destinatari e nell'organizzazione complessiva per favorire una loro maggior stabilizzazione e integrazione. Lavorare su questi aspetti sarà un obiettivo assolutamente importante per il futuro. Non mancheranno la convinzione e la volontà di affrontare le difficoltà. A questo si aggiunge il desiderio costante di confrontarsi con altri su questi temi, accettare il "rischio" di esporsi come occasione per migliorare, offrire ad altri eventuali spunti di creare nelle proprie realtà qualcosa di analogo, in definitiva, cercare di "fare scienza" anche a partire dalle esperienze di umanizzazione.

Bibliografia di riferimento

1. Wilson P. How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the internet. *BMJ*. 2002 Mar 9;324(7337):598-602
2. Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination *BMJ*. 2002 Mar 9;324(7337):569-73. Review.
3. Eaton L. UK government aims to integrate health information on the internet. *BMJ*. 2002 Mar 9;324(7337):566.
4. Purcell GP, Wilson P, Delamothe T. The quality of health information on the internet. *BMJ*. 2002 Mar 9;324(7337):557-8
5. Shepperd S, Charnock D. Against internet exceptionalism. *BMJ*. 2002 Mar 9;324(7337):556.
6. Eysenbach G, Kohler C. Does the internet harm health? Database of adverse events related to the internet has been set up. *BMJ*. 2002 Jan 26;324(7331):239
7. Kiley R. Does the internet harm health? Some evidence exists that the internet does harm health. *BMJ*. 2002 Jan 26;324(7331):238-9
8. Harris JM Jr, Salasche SJ, Harris RB. The internet and the globalisation of medical education. *BMJ*. 2001 Nov 10;323(7321):1106
9. Eysenbach G, Till JE. Ethical issues in qualitative research on internet communities. *BMJ*. 2001 Nov 10;323(7321):1103-5. Review.
10. M. Biondi, A. Costantini, L. Grassi, *La mente e il cancro. Insidie e risorse della psiche nelle patologie tumorali*. Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, 1995.
11. E. C. Devine, S. K. Westlake, The effects of psychoeducational care provided to adults with cancer: meta-analysis of 116 studies, "Oncologic Nursing Forum", 22,(1995), 9, p. 1369-1381.
12. F. I. Fernsler, C. A. Cannon, "The ways of patient Education" *Seminars in Oncology nursing*", 7 (1991), 2, p. 79-86.
13. M. F. Stromborg, R. Cohen, Evaluating Written Patient Education Materials, "Seminars in Oncology Nursing", 7, (1991), 2, p. 125-134.
14. E. Stevenson, K. Crossan, Patient Education: History, Development and Current Directions of the American Cancer Society and National Cancer Institute, "Seminars in Oncology Nursing", 7, (1991), 2, p. 135-142.
15. Richardson JL, Shelton DL, Krailo M, Levine AM. The effect of compliance with treatment on survival among patient with ematologic malignancies. *Journal of Clinical Oncology* 1990, 8. 356-364.)
16. M A. Annunziata, I. Truccolo, B. Piani et al. Informazione e cancro: un'esperienza di biblioteca per pazienti. *Giornale Italiano di Psico-Oncologia* 2[1], 2000:38-42
17. Truccolo, L. Ciolfi, MA. Annunziata et al. Quando l'utente è un paziente. *Biblioteche Oggi* 16[7], 1998: 26-30.
18. G. Cognetti, B. Paradiso, I. Truccolo et al. Information oncologic tools produced by the U.S. National Cancer Institute: how much are they known and used? Results of an enquiry in Italy. *Tumori* 81, 1995: 347-350.
19. Centro di riferimento Oncologico, Comune di Aviano. Se io fossi un paziente, vorrei sapere...?: Atti del Convegno di Inaugurazione della Biblioteca per Pazienti, Aviano 2 ottobre 1999, a cura di MA Annunziata, I Truccolo. Aviano, CRO, 2000
20. I. Truccolo. Informazione ai cittadini in sanità: biblioteche per pazienti, biblioteche pubbliche, biblioteche scolastiche. Seminario a cura di BDS/AIB, "La buona informazione è la migliore medicina"; Roma, 25-26 ottobre 2000 (abstract in <<http://biblio.area.cs.cnr.it/bibliotecario/>>)

21. I.Truccolo, MA. Annunziata, B. Piani. Informazione ai pazienti in oncologia: il gradimento di un progetto pilota "Biblioteca per i pazienti" in un Istituto Scientifico di Ricerca e Cura sul cancro. Relazione su invito al II Convegno Nazionale "Star Bene in Ospedale: Idee, Nuove Esperienze, Strumenti Organizzativi sul Comfort Alberghiero" Azienda USL Bologna Nord., Pieve di Cento- Bologna, 2000, ottobre 20-21. Atti del Convegno su CD-ROM: 15-20
22. M Boudioni et al. An analysis of first- ime enquirers to the CancerBACUP information service: variations with cancer site, demographic status and geographical location. British Journal of Cancer, 79 (1): 138-145, 1999
23. E S Berner et. al. The effects of the PDQ Patient Information File (PIF) on Patients' knowledge, Enrollment, in Clinical Trials, and Satisfaction. Journal of Cancer Education, 12: 121-125, 1997
24. G Cagnetti et al. The sick person from patient to health consumer: from informed to informer. Health Information management: What strategies?: Proceedings. 5th European Conference of Medical and Health Libraries. Dordrecht: Kluwer,1995, p. 270-272
25. G P Zanetta et al. La tutela della privacy nella sanità , in Il trattamento dei dati personali e sensibili. Milano: Il Sole 24 ore, 1998
26. P. Mariotti et al. I Diritti dei Malati. Milano: Giuffrè, 1993
27. M Biondi et al. La mente e il cancro. Insidie e risorse della psiche nelle patologie tumorali. Roma, Il Pensiero Scientifico, 1995.
28. J Ambre et al. Criteria for Assessing the Quality of Health Information on the Internet. <<http://hitiweb.mittek.org/docs/criteria.html>; creato il 1997-10-14 ; ultimo agg.to 1999-05-04; ultimo controllo>2000-09-27.
29. B Anagnostelis. Filtering for quality <<http://biome.ac.uk/sage/inform.html>> creato il 1996-12.
30. P Gardois. Valutare la qualità dell'informazione biomedica su Internet > <http://aib.it/aib/contr/gardois1.htm>> ultimo agg.to 2000-04-10; ultimo controllo 2002-04-10
31. Siamo in grado di soddisfare le esigenze del paziente?. Oncology Nurses Oggi 3(1): 13-15, 2000
32. D. Pergament et al. , At the Crossroads: The intersection of the Internet and Clinical Oncology. Oncology (USA) 13 (2): 577-582, 583, 585, 1999
33. G. Domenighetti. I consumatori scientificamente informati. Salute e Territorio, 20(112/113): 26-30, 1999
34. Awareness of disease among Italian cancer patients: is there a need for further improvement in patient information? The Italian Group for the Evaluation of Outcomes in Oncology (IGEO). Ann-Oncol. 10(9): 1095-100, 1999
35. I Truccolo, G Cagnetti, MA Annunziata, B Piani. Le informazioni ai pazienti: una banca dati delle risorse informative esistenti in Italia. La letteratura grigia:politica e pratica: Terzo Convegno Nazionale. Roma, ISS, 2000
36. W Russell-Edu, Internet, il medico e il paziente oncologico. Oncologia Europea (10): 54-55, 1999